



LAHDEN AMMATTIKORKEAKOULU
Lahti University of Applied Sciences

MUISTISAIRAAN KÄYTÖSOIREET OMAISHOITAJAN NÄKÖKULMASTA

LAHDEN
AMMATTIKORKEAKOULU
Sosiaali- ja terveysala
Sairaanhoitaja (AMK)
Hoitotyön koulutusohjelma
Opinnäytetyö
Syksy 2013
Terhi Suurkuukka

Lahden ammattikorkeakoulu
Sosiaali- ja terveysala
Hoitotyön koulutusohjelma

SUURKUUKKA, TERHI:
Muistisairaankäyttöoireet omaishoitajan näkökulmasta

Sairaanhoitaja AMK opinnäytetyö,

36 sivua, 3 liitesivua

Syksy 2013

TIIVISTELMÄ

Tämän tutkimuksen tavoitteena oli kirjallisuuskatsauksen avulla kuvata, mitä tietoa muistisairaankäyttöoireista omaishoitajan näkökulmasta on saatavilla. Koska opinnäytetyötä käytetään mahdollisesti jatkossa käyttöoireita koskevan esitteen lähdemateriaalina, paneudutaan myös siihen, millaisia tukitoimia omaishoitajat kokevat tarvitsevänsä. Tietoperustassa käsitellään yleisimpiä muistisairauksia ja muistisairauksiin liittyviä käyttöoireita sekä omaishoitajuutta. Nämä muodostavat kattavan pohjan tutkittavalle aiheelle.

Aikaisempia tutkimuksia haettiin monihaun avulla, koska aiheesta haluttiin tietoa mahdollisimman kattavasti. Koska tutkimuksista haluttiin laajasti tietoa, etsittiin vain kokotekstejä, jolloin tietokannoista jäljelle jäivät EBSCO, Elsevier ja Emerald journals. Näistä haettiin erilaisten sanayhdistelmien avulla tutkimuksia, joista monien mukaanotto- ja poissulkukriteerien avulla valittiin tutkimukseen otettavat tutkimukset.

Aineisto analysoitiin aineistolähtöisellä sisällönanalyysillä. Tutkimustulokset osoittivat, että omaishoitajan oma asenne hoitotyötä kohtaan on merkitsevä, ja positiivinen asenne todistetusti vähentää kuormitusta ja masennusoireita. Tutkimuksissa todettiin myös, että omaishoitajien jaksamista olisi tuettava monenlaisin keinoin, jotka nykyisellään ovat riittämättömiä. Konkreettinen kotiin tarjottava apu hyödyttää omaishoitajaa eniten.

Asiasanat: muistisairaus, käyttöoire, omaishoitaja ja omaishoitajan tuen tarve

Lahti University of Applied Sciences
Faculty of Social and Health care
Degree Programme in Nursing

SUURKUUKKA, TERHI:

Dementia patients' behavioral symptoms from the caregiver's point of view

Bachelor's Thesis in Nursing

36 pages, 3 pages of
appendices

Autumn 2013

ABSTRACT

The aim of this study was to describe the behavioral and psychological symptoms of dementia from a family caregiver's point of view by means of a literature review. The thesis will probably be used on the basis of the brochure on behavioral and psychological symptoms of dementia and that is why it was also important to find out what kind of support family caregivers need. The theoretical framework of this thesis discusses the most common memory disorders and the behavioral problems related to them and also the family care. These topics describe the research topic well.

Earlier studies were searched by using multi-search, because the purpose was to find as complete information as possible. Only full texts were searched for and databases which remained outside the scope of this search were EBSCO, Elsevier and Emerald journals. Of these, previous studies were searched for by using various combinations of words. By using different criteria some of them were included and others excluded.

The material was analyzed by using a content analysis. The most essential results showed that the caregiver's attitude towards caregiving is important. The positive attitude decreases burden and depression. The studies also showed that caregiver's coping should be supported in many ways, which are currently insufficient. A concrete help benefits the caregivers the most.

Key words: memory disorder, behavioral symptom, family caregiver, support needs of the family caregiver

SISÄLLYS

1	JOHDANTO	1
2	KOUVOLAN SEUDUN MUISTI RY	2
3	YLEISIMPIÄ MUISTISAIRAUKSIA	3
3.1	Alzheimerin tauti	3
3.2	Verenkiertoperäinen muistisairaus	3
3.3	Lewyn kappale – tauti	4
3.4	Otsa-ohimolohkorappeumasta johtuvat muistisairaudet	5
3.5	Parkinsonin tauti	6
4	KÄYTÖSOIREET	7
4.1	Masennus	8
4.2	Apatia	8
4.3	Levottomuus ja aggressiivisuus	9
4.4	Ahdistuneisuus	9
4.5	Psykoottiset oireet	10
4.6	Unihäiriöt	10
4.7	Seksuaaliset käytösoireet	11
5	OMAISHOITAJUUS	12
5.1	Omaishoidon tuki ja omaishoitotosopimus	12
5.2	Tuen tarpeet omaishoitotilanteessa	13
6	TUTKIMUKSEN TAVOITE JA TARKOITUS	15
7	TUTKIMUKSEN TOTEUTUS	16
7.1	Kirjallisuuskatsaus	16
7.2	Aineiston keruu	18
7.3	Aineiston analysointi	20
8	TUTKIMUSTULOKSET	22
8.1	Muistisairaahan käytösoireet omaishoitajan näkökulmasta	22
8.1.1	Positiiviset omaishoitokokemukset	22
8.1.2	Negatiiviset omaishoitokokemukset	24
8.2	Omaishoitajan tuen tarpeet	25
9	POHDINTA	28
9.1	Tulosten tarkastelua	28

9.2	Luotettavuus ja eettisyys	29
9.3	Jatkotutkimusaiheita	31
LÄHTEET		32
LIITTEET		37

1 JOHDANTO

Monen vanhuksen suurin toive on saada asua kotona mahdollisimman pitkään, mielellään kuolemaansa asti. On kuitenkin paljon tekijöitä, mitkä rajoittavat tätä mahdollisuutta. Yksi niistä on etenevät muistisairaudet, joihin liittyy usein haastavia, omaishoitajan väsymiseen sekä lopulta muistisairaahan laitoshoidon johtavia käytösoireita (Vataja 2010, 91–92). Omaishoitajan jaksamista ajatellen on tärkeää, että hoitajat saavat lisätietoa käytösoireista ja tavoista käsitellä niitä.

Omaishoito tuo yhteiskunnalle merkittäviä säästöjä, ja ilman omaishoitoa riittävän hoidon turvaaminen olisi mahdotonta. Tulevaisuudessa siirrytään enenevässä määrin kotipainotteiseen palveluntarjontaan ja laitospaikkoja suunnataan vain niitä eniten tarvitseville. Laitospaikkojen suhteellisen vähenemisen myötä yhä useampi päättää hoitaa omaistaan kotona. Omaishoitajien määrä tulee siten kasvamaan koko ajan, minkä vuoksi omaishoitajien tarpeet olisi otettava paremmin huomioon. Kotona asumista yritetään tukea erilaisin tukitoimin, mutta omaishoitajia helpottavat toimenpiteet eivät ole nykyisellään riittäviä. (Mäkelä & Purhonen 2011, 21–23.)

Tutkimuksen tavoitteena on koota kirjallisuuskatsauksen avulla olemassa olevaa tutkimustietoa siitä, miten omaishoitajat kokevat dementoituneen läheisensä muistisairauden ja sen aiheuttamat käytösoireet. Aihe on ajankohtainen ja toimeksiantaja Kouvolan seudun Muisti ry pitää sitä todella tärkeänä. Yhdistys suunnittelee kehittävänsä omaisia varten esitteen muistisairaahan käytösoireista, joten tarvitaan informaatiota siitä, millaista tukea ja tietoa omaiset aiheesta ensisijaisesti tarvitsevat. Tutkimukseen on varsinaisen kirjallisuuskatsauksen lisäksi koottu tietopaketti yleisimmistä muistisairauksista ja käytösoireista.

2 KOUVOLAN SEUDUN MUISTI RY

Kouvolan seudun Muisti ry perustettiin vuonna 1990. Yhdistyksen toiminta-alueeseen kuuluvat Kouvola ja Iitti, joiden alueella on noin 94 251 asukasta. Yhdistykseen kuuluvia jäseniä on tällä hetkellä 281. Jäsenistö muodostuu muistisairaiden lisäksi heidän omaisistaan sekä ammattihenkilöistä. Yhdistyksen toimintaa johtaa hallitus, jonka puheenjohtajana toimii vuosina 2012–2013 Tiina Köninki. (Kouvolan seudun Muisti ry 2013.)

Kouvolan seudun Muisti ry:n toiminta kohdistuu muistisairaille sekä heidän omaisilleen. Yhdistyksen toimintamuotoja ovat erilaiset ryhmät (avoimet, suljetut ja omaisten ryhmät), asiantuntijaluennot, muistikahvilat, kurssit sekä muistiasioissa ohjaaminen ja neuvonta. Yhdistys tekee lisäksi työtä muistiterveyden edistämiseksi esimerkiksi järjestämällä elämäntapavalmennusta kymenlaaksolaisille 40–65-vuotiaille naisille. (Kouvolan seudun Muisti ry 2013.)

Kouvolan seudun Muisti ry osallistui opinnäytetyöprosessiin tarjoamalla valittavaksi useita erilaisia tutkimusaiheita, joista valikoitui opinnäytetyön tekijän mielenkiinnon ja aiheen ajankohtaisuuden perusteella muistisairaiden käytösoireisiin ja omaishoitajuuteen liittyvä aihe. Asiantuntijuutensa lisäksi yhdistyksen työntekijät tarjosivat opinnäytetyön tekijälle vankan tukensa ja innostavan asenteensa.

3 YLEISIMPIÄ MUISTISAIRAUKSIA

Muistisairaus on sairaus, joka heikentää muistin lisäksi myös muita tiedonkäsittelyn alueita. Muun muassa kielellisissä toiminnoissa, näönvaraisessa hahmottamisessa ja toiminnanohjauksessa ilmenee puutteita. Yleisin muistisairaus on Alzheimerin tauti ja sen osuus kaikista etenevistä muistisairauksista on 70 %. Riski muistisairauden puhkeamiselle kasvaa iän myötä. (Erkinjuntti, Rinne & Soininen 2010, 16, 19, 28.) Tulevassa osiossa käsitellään Alzheimerin taudin lisäksi myös muita yleisiä muistisairauksia tavallisimpine oireineen.

3.1 Alzheimerin tauti

Alzheimerin tauti on muistisairauksista yleisin. Kaikista muistisairauksista sen osuus on noin 70 prosenttia. Alzheimerin tauti etenee vaiheittain, hitaasti ja tasaisesti. Useimmiten edessä on ennemmin tai myöhemmin laitoshoitoon siirtyminen. (Erkinjuntti & Huovinen 2008, 62.) Alkuvaiheessa taudin toteaminen on usein vaikeaa ja tauti saattaa edetä monta vuotta rappeuttaen samalla aivoja (Erkinjuntti, Alhainen, Rinne & Huovinen 2006, 49). Kuitenkin monet oireet ovat havaittavissa jo silloin, kun ne eivät vielä ratkaisevasti vaikeuta arkielämää (Erkinjuntti & Huovinen 2008, 62).

Taudin oireiden alkamisajankohta vaihtelee yksilöllisesti. Useimmiten ensimmäiset oireet liittyvät uuden oppimisen vaikeuteen ja muistin heikkenemiseen. Myöhemmin alkaa esiintyä vaikeuksia toiminnan ohjauksessa, kielellisessä ilmaisussa ja asioiden hahmottamisessa. Vähitellen arkiaskareet alkavat tuottaa suuria vaikeuksia, ja muistisairaalla ilmenee myös käytöshäiriöitä. (Erkinjuntti & Huovinen 2008, 62.) Alzheimer-potilaalle tyypillisiä käytösoireita ovat masennus ja ahdistuneisuus sekä joskus jopa vaikea levottomuus ja vainoharhaisuus, joka joissakin tapauksissa on taudin ensimmäinen oire (Juva 2011).

3.2 Verenkiertoperäinen muistisairaus

Muistisairaus voi johtua myös erilaisista aivoja vaurioittavista verenkiertohäiriöistä. Näitä kutsutaan verenkiertoperäisiksi eli vaskulaarisiksi

muistisairauksiksi, ja ne ovat toiseksi yleisin muistisairauden aiheuttaja. Kuten Alzheimerin taudin, myös vaskulaarisen muistisairauden yleisyys lisääntyy iän myötä. Se on yleisempi miehillä kuin naisilla. (Erkinjuntti & Huovinen 2008, 74.) Vaskulaariselle muistisairaudelle altistavat aivoverenkiertohäiriöt, jotka ovat usein seurausta kohonneesta verenpaineesta tai kolesterolistasta, ylipainosta, vähäisestä liikunnasta, alkoholinkäytöstä, tupakoinnista tai diabeteksestä (Atula 2012a).

Toisin kuin Alzheimerin taudissa, aivoverenkiertohäiriöstä johtuvan muistisairauden oireet vaihtelevat paljon potilaiden välillä. Oireet riippuvat verenkiertohäiriön sijainnista aivoissa. Muistisairauden alku on tarkemmin määriteltävissä kuin Alzheimerin taudissa, ja sairaus etenee epätasaisemmin. Välillä sairauden eteneminen pysähtyy, jolloin vointi saattaa jopa parantua, välillä sairaus etenee nopeastikin. Muistivaikeudet kuuluvat sairauteen, mutta ne ovat lievempiä kuin Alzheimerin taudissa. (Erkinjuntti & Huovinen 2008, 76.)

Sen sijaan toiminnan ohjauksessa on selviä puutteita ja asiat eivät ota hoituakseen. Sairaudelle tyypillisiä oireita ovat myös kävelyvaikeudet, kömpelyys, tasapainohäiriöt ja kaatumiset. Osalla sairastuneista on myös näköhäiriöitä, virtsaamiseen liittyviä ongelmia, tunne-elämän ailahtelua ja masennusta, joka johtuu siitä, että verisuoniperäistä muistisairautta sairastava tiedostaa puutteensa ja vaikeutensa melko pitkään. (Erkinjuntti & Huovinen 2008, 77.)

3.3 Lewyn kappale – tauti

Lewyn kappale – tauti on muistisairauksista kolmanneksi yleisin. Lewyn kappale – taudille on tyypillistä, että potilaat ovat usein nuorempia kuin Alzheimerin taudissa. Taudin nimi tulee aivokuorella ja aivorungon alueella esiintyvistä mikroskooppisen pienistä Lewyn kappaleista. (Erkinjuntti & Huovinen 2008, 90.) Lewyn kappale – tauti on miehillä vähän yleisempi kuin naisilla. Syytä taudin puhkeamiselle ei tunneta. (Atula 2012b.)

Lewyn kappale – taudin oireena on älyllisen toimintakyvyn huononeminen. Se voi sairauden alkuvaiheessa olla lievää. Ollessaan virkeä potilas saattaa käyttäytyä normaalisti ja loogisen ajattelun puutteet tulevat ilmi vain potilaan ollessa väsynyt. Oireet lisääntyvät yleensä sairauden edetessä. Tyypillisiä oireita ovat

puhumisen vaikeudet, vireystason vaihtelut, näköharhat, kaatuilu ja äkkipikaisuus. Parkinsonin taudin oireiden tyypisiä, mutta lievempiä oireita ovat jäykkyys, hitaus, askelten lyheneminen, eteenpäinkaatumistaipumus ja lepovapina. Lewyn kappale – taudissa oppimiskyky, lähimuisti ja huumorintaju saattavat suurelta osin säilyä. (Erkinjuntti & Huovinen 2008, 91–92.)

3.4 Otsa-ohimolohkorappeumasta johtuvat muistisairaudet

Otsa-ohimolohkorappeuma on oireyhtymä, joka voi aiheutua monien eri sairauksien seurauksena. Tyypillistä otsa-ohimolohkorappeumasta johtuvalle muistisairaudelle eli frontaalidementialle on se, että se alkaa usein aikaisemmin kuin muut muistisairaudet, usein ennen eläkeikää. (Muistisairauksien Käypä hoito – työryhmä 2010.) Otsalohkot voivat vaurioitua useista eri syistä. Muun muassa aivovammat, kasvaimet ja aivoverenvuodot saattavat vahingoittaa niitä. (Erkinjuntti & Huovinen 2008, 92.)

Otsa-ohimolohkorappeumista johtuvat muistisairaudet alkavat oirehtia pikkuhiljaa. Merkittävänä oireena ovat muutokset persoonallisuudessa ja käyttäytymisessä. Arvostelukyvyn, kontrollin ja suunnitelmallisuuden puute ilmenevät jo taudin varhaisessa vaiheessa. Käytös saattaa olla tahditonta, sopimatonta, ja puhe seksuaalispainotteista. Potilas saattaa riisuutua julkisesti eikä itse ymmärrä sen olevan sopimatonta. (Erkinjuntti & Huovinen 2008, 92–93.) Muistisairas alkaa käyttäytyä holtittomasti, ottaa suuria riskejä esimerkiksi liikenteessä, käyttää päihteitä liikaa ja kärsii pelihimosta. Luonteen muuttuminen onkin omaisten havaitsemista oireista keskeisin. (Muistisairauksien Käypä hoito – työryhmä 2010.)

Välinpitämättömyys, aloitekyvyttömyys ja apaattisuus ovat taudille tyypillisiä piirteitä. Hankalat kielelliset ongelmat saattavat lopulta johtaa täydelliseen puhumattomuuteen. Itsestäänhuolehtimiskyky heikkenee, ja esimerkiksi henkilökohtainen hygienia unohtuu. Sairauden myöhemmässä vaiheessa alkaa esiintyä myös muistihäiriöitä. Hahmottamiskyky ja matemaattiset taidot säilyvät yleensä hyvin. Kuten useimmissa muissakin muistisairauksissa, oireet vaihtelevat yksilöllisesti ja sairauden vaiheesta riippuen. (Erkinjuntti & Huovinen 2008, 92–94.)

3.5 Parkinsonin tauti

Parkinsonin tautiin sairastutaan useimmiten 50–70-vuotiaana. Vaikka taudin aiheuttamat muutokset keskushermostossa ovat selvillä, niiden syntymekanismi ei. Sairaus aiheuttaa dopamiinin tuotannon vähenemistä ja dopamiinin puutetta pidetään suurimpana syyllisenä sairauteen liittyviin liikehäiriöihin. (Erkinjuntti & Huovinen 2008, 96–97.) Parkinsonin tauti on melko yleinen sairaus ja Suomessa on tautiin sairastuneita noin 10 000. Tautia esiintyy miehillä hieman enemmän kuin naisilla. Yleisesti ottaen tauti etenee hitaasti, mutta taudin kulussa voi olla hyvin paljon vaihtelua yksilöiden välillä. (Suomen Parkinson-liitto ry.)

Jos Parkinsonin tauti esiintyy itsenäisenä sairautena, siihen liittyy henkisen toimintakyvyn heikentymistä yli 30 prosentissa potilaista. Tiedonkäsittelyn vaikeudet ovat lievempiä kuin Alzheimerin taudissa, mutta oireet pahenevat sairauden edetessä. Tavallisimmat Parkinsonin taudin oireet ovat lepovapina, hidasliikkeisyys ja jäykkyys. Oireisto on kuitenkin hyvin yksilöllinen eikä esimerkiksi vapinaa esiinny kaikilla. (Erkinjuntti & Huovinen 2008, 96–97.)

4 KÄYTÖSOIREET

Puhuttaessa käytösoireista muistisairaiden yhteydessä, tarkoitetaan muistisairaalla esiintyviä haitallisia psykologisia oireita, kuten masennusta tai ahdistuneisuutta. Käytösoireet voivat olla myös muistisairaana käytöksessä tapahtuvia muutoksia, esimerkiksi levottomuutta tai hyperseksuaalisuutta. Käytösoireet ovat haitallisia monesta eri näkökulmasta katsottuna. Oireet altistavat muistisairaita erilaisille loukkaantumisille, mutta toisaalta myös käytösoireisiin käytettävät lääkkeet aiheuttavat erilaisia haittoja. Käytösoireet kuormittavat omaisia ja ovatkin tavallisin syy muistisairaana laitoshoidon joutumiselle. Kuitenkin kotona asuvilla potilailla esiintyy vähemmän käytösoireita kuin laitoshoidossa olevilla. (Erkinjuntti ym. 2010, 91–92.)

Käytösoireet ovat muistisairailla erittäin tavallisia ja niitä esiintyykin sairauden jossakin vaiheessa jopa 90 %:lla kaikista muistisairaista. Oireista kärsivät sekä lievästi että vaikeasti dementoituneet. Aina muistin heikkeneminen ei ole tutkimuksiin hakeutumisen syy, vaan joissakin tapauksissa niihin hakeudutaan käytösoireen ilmaantumisen seurauksena. (Erkinjuntti ym. 2010, 91–92.) Käytösoireilla on muistisairaana ja hänen läheistensä elämänlaatua huonontava vaikutus ja ne uhkaavat myös hoitohenkilökunnan työhyvinvointia (Eloniemi-Sulkava & Savikko 2008, 232).

Käypä hoito -suosituksen mukaan käytösoireet vaativat hoitoa silloin, kun ne haittaavat potilasta ja huonontavat hänen kykyään huolehtia itsestään. Myös ongelmat sosiaalisissa tilanteissa sekä vaaran aiheutuminen itselle tai muille ovat syitä hoitoonhakeutumiselle. Käytösoireiden hoidossa on huomioitava sekä muistisairaiden elämäntilanteiden ja elinolosuhteiden vaihtelevuus että käytösoireiden monimuotoisuus. Osa oireista menee ohi nopeasti, mutta toiset saattavat vaivata vuosia. Hoidossa tärkeää on myös selvittää syy oireiden taustalla: liittyykö oire kipuun, ympäristöön vai kenties vuorovaikutusongelmiin. Tilannetta on sen vaihtelevuuden takia seurattava jatkuvasti. (Käypä hoito-suositus 2010.) Tässä osiossa käsitellään yleisimpiä muistisairauksiin liittyviä käytösoireita, joita ovat masennus, apatia, levottomuus, aggressiivisuus, ahdistuneisuus, psykoottiset oireet, unihäiriöt sekä seksuaaliset käytösoireet.

4.1 Masennus

Masennusta esiintyy muistipotilailla hyvin paljon. Esimerkiksi Alzheimer-potilaista siitä kärsii 20–50 prosenttia. (Erkinjuntti ym. 2010, 92.) Koponen (2011, 19) toteaa masennuksen esiintymisen vaihtelevan muistisairaudesta riippuen, mutta vaikeaa masennusta esiintyy keskimäärin 5–15 %:lla ja lievää 25 %:lla muistisairaista ja näiden lisäksi yksittäisistä masennusoireista kärsii noin 50 % muistisairaista. Erkinjuntin ym. (2010, 92–93) mukaan uusimmat tutkimukset osoittavat, että masennusta esiintyy myös vaikeasti dementoituneilla ja vakava masennus on heille jopa tyypillisempää kuin lievästi dementoituneille.

Masennuksen varhaiseen diagnosointiin on syytä kiinnittää huomiota, koska riski laitokseen joutumiselle on suurempi masennuspotilailla. Masennukseen on tehokkaita lääkkeitä, joten aikainen tunnistaminen on hyödyllistä. Masennus voi olla myös ensimmäinen oire muistisairaudesta.

Tyypillisiä oireita masentuneelle muistipotilaalle ovat surullisuus, itkuisuus, levottomuus, psyykkisen energian väheneminen, epämääräiset somaattiset vaivat, laihtuminen ja ruokahaluttomuus. Masentunut muistisairas ei ole kiinnostunut ympäristöstä eikä siinä tapahtuvista muutoksista. Mikään ei kiinnosta eikä esimerkiksi omaisten tapaaminen piristä. Oireet esiintyvät usein aamulla pahempina. (Erkinjuntti ym. 2010, 92.)

4.2 Apatia

Yksi tavallisimmista käytösoireista muistisairailla on apatia. Sitä esiintyy noin kolmasosalla muistisairaista, joskin aloitteellisuusongelmista kärsii jossain sairauden vaiheessa peräti 80 prosenttia muistisairaista. (Koponen 2010.) Apatia voi liittyä masennukseen, mutta usein se esiintyy itsenäisenä oireena ilman masennusta. Apaattinen henkilö on välinpitämätön. Hänen tunne-elämänsä on latistunut eikä hän ole kiinnostunut ympärillään tapahtuvista asioista. Hän on passiivinen ja aloitekyvytön sekä psykomotorisesti hidastunut. Vaikein muoto apatiasta on akineettinen mutismi, joka tarkoittaa sitä, ettei muistisairas juurikaan liiku tai puhu spontaanisti. Tällainen henkilö tarvitsee runsaasti ulkopuolista apua arjen toiminnoissaan. Apatian erottaminen masennuksesta on tärkeää, koska

masennuslääkkeet eivät tehoa apatiaan, vaan apatiaan on omat lääkkeensä. (Erkinjuntti ym. 2010, 93.)

4.3 Levottomuus ja aggressiivisuus

Levottomuusoireet ovat pahimmillaan pitkäkestoisia oireita, jotka rasittavat muistisairaan lähiympäristöä merkittävästi (Koponen 2010). Levottomuusoireet tarkoittavat muistihäiriöisen kohdalla sitä, että henkilö on äänekäs ja motorisesti yliaktiivinen. Hän vaeltelee paikasta toiseen ja saattaa seurata hoitajaansa tauotta. Usein levottomuuteen kuuluu myös aggressiivisuutta ja erilaista riehumista: esineiden heittelyä ja särkemistä, huutelua ja kiroilua, lyömistä, repimistä ja potkimista. Kirjo on laaja. Aggressiivisuusoireet saattavat olla harhaisella muistipotilaalla hyvin vakavia, jopa vaarallisia. Puolustautuessaan kokemaansa uhkaa vastaan muistipotilas käyttäytyy usein väkivaltaisesti. (Erkinjuntti ym. 2010, 93–94.)

Levottomuus lisääntyy yleensä sairauden edetessä ja oireet ovat pitkäkestoisia. Levottomuuden taustalta löytyy usein selittäviä tekijöitä, kuten kipua, huonovointisuus, masennus, pelko tai suru. Katastrofireaktiosta puhuttaessa tarkoitetaan äkillistä levottomuuskohtausta, johon liittyy itkua, huutoa tai aggressiivisuutta. Kohtaus aiheutuu tilanteesta, missä muistisairas kohtaa omille kognitiiviselle toimintakyvylleen liian suuren haasteen. Tilanne voi tuntua muistipotilaan näkökulmasta katsottuna turhauttavalta tai pelottavalta. Tällaiset levottomuuskohtaukset ovat yleisiä esimerkiksi pukeutumis- tai pesutilanteissa, missä hoitaja koskettaa potilasta. (Erkinjuntti ym. 2010, 93–94.)

4.4 Ahdistuneisuus

Ahdistuneisuus on yleinen käytösoire muistisairaille: sitä esiintyy jossakin sairauden vaiheessa noin 40–50 %:lla. Yleisintä se on lievässä tai keskivaikeassa muistisairauden vaiheessa. (Koponen 2011, 19.) Muistisairaille tyypillinen ahdistuneisuuden muoto on yleistynyt ahdistuneisuus. Se ei liity mihinkään tiettyihin tilanteisiin, vaan aiheuttaa yleistä levottomuutta, jännittyneisyyttä ja kireyttä. Kuitenkin jotkut tilanteet, kuten odottelu, voivat laukaista ahdistusoireet. Ahdistuneisuuteen voivat kuulua myös paniikkihäiriötä muistuttavat

ahdistuneisuushäiriöt. Muistisairaalla esiintyviin levottomuus-, masennus- ja psykoosioireisiin liittyy usein ahdistuneisuutta. (Erkinjuntti ym. 2010, 94.) Eniten muistisairaahan lähiympäristöä kiusaavat ahdistuneisuuteen kuuluvat ärtyneisyys ja psykomotorinen levottomuus (Koponen 2010).

4.5 Psykoottiset oireet

Muistipotilaalle tyypillisiä psykoottisia oireita ovat näkö- ja kuuloharhat sekä harhaluulot. Etenkin heikkonäköiselle tai –kuuloiselle muistipotilaalle aistiharhat ovat yleisiä. (Erkinjuntti ym. 2010, 94.) Harhoja esiintyy eniten muistisairauden keskivaikeassa tai vaikeassa vaiheessa (Koponen 2010). Muistisairaalla voi esiintyä harhoja myös muiden aistien alueilla, esimerkiksi haju-, maku- ja tuntoaistien alueilla. Oireet toimivat hyvänä apuna diagnostiikassa, koska esimerkiksi aikaisessa vaiheessa ilmaantuvat näköharhat viittaavat vahvasti Lewyn kappale -tautiin. (Erkinjuntti ym. 2006, 131.) Erona skitsofreenikon monimutkaisiin ja mielikuvituksellisiin harhaluuloihin, muistisairaahan harhaluulot ovat yksinkertaisia ja selkeitä. Ne liittyvät yleensä tavaroiden varastamiseen ja puolison uskottomuuteen. (Erkinjuntti ym. 2010, 94.)

4.6 Unihäiriöt

Erilaiset unihäiriöt ovat muistisairailla hyvin tavallisia. Noin neljäsosa muistisairaista kärsii yöllisistä heräilyistä. (Koponen 2010.) Unihäiriöt uuvuttavat omaishoitajia ja ovat yksi merkittävimmistä syistä laitoshoitoon joutumiselle. Ongelma ei välttämättä ole unen vähyys, vaan muistisairaahan muuttunut uni-valverytmi. Tämän seurauksena muistisairas nukkuu paljon päivällä, minkä takia yölle ei unta riitä. Myös unen laatu muuttuu siten, että uni ei ole pitkäkestoista, vaan heräämisiä on yön aikana paljon. Heräämistilanteisiin liittyy usein pelokkuutta ja sekavuutta. Joillakin muistisairailla esiintyy myös hypersomnia eli unessa vietetyn ajan pitenemistä. Tätä esiintyy erityisesti apaattisuuteen ja psykomotoriseen hidastumiseen liittyen. (Erkinjuntti ym. 2010, 95.)

Usein unihäiriöiden taustalla on muita käytösoireita, kuten ahdistuneisuutta, masennusta tai levottomuutta. Taustalla voi olla myös fyysisiä ongelmia, kuten kivut, levottomat jalat tai sydänsairaudet. Jotkut lääkkeet, esimerkiksi diureetit ja

aktivoivat masennuslääkkeet, saattavat aiheuttaa unihäiriöitä. (Erkinjuntti ym. 2010, 95.)

4.7 Seksuaaliset käytösoireet

Useilla muistisairailta on sairastumisen jälkeenkin tyydyttävä sukupuolielämä.

Tavallista kuitenkin on, että muistisairaahan seksuaalinen aktiivisuus vähenee.

Toisena ääripäänä tavataan hyperseksuaalista käyttäytymistä, joka ilmenee muun muassa muiden, vieraidenkin, ihmisten seksuaalissävytteisenä kosketteluna tai seksuaalisena ehdotteluna. Hyperseksuaalisuus on kuitenkin suhteellisen harvinaista ja laitoksessa olevista muistisairaista sitä ilmenee noin 15 %:lla. (Erkinjuntti ym. 2006, 132.)

Seksuaaliset käytösoireet eivät esiinny hallitsevina oireina, vaan tilapäisinä jaksoina. Joskus muistipotilaan käytös tulkitaan virheellisesti seksuaaliseksi häiriökäyttäytymiseksi: esimerkiksi pukeutumiskyvyttömyys koetaan haluna paljastella, vaikka se ei dementoituneen näkökulmasta sitä tarkoittaisikaan.

(Erkinjuntti ym. 2010, 95.) Sukupuolielämä saattaa kärsiä myös muistisairaahan omaisesta johtuen. Hänen kiinnostuksensa hoidettavaa omaistaan kohtaan saattaa latistua arkipäivän rutiinien, pesujen ja vaipanvaihdon, seurauksena. (Erkinjuntti ym. 2006, 132.)

5 OMAISHOITAJUUS

Terminä omaishoitaja on varsin uusi, vaikka omaishoitajuutta on ollut aina. Koska nykyihmiset elävät pitkään, on jouduttu uudella tavalla miettimään ikäihmisten hoidontarvetta ja siihen vastaamisen edellytyksiä. (Purhonen, Nissi-Onnela & Malmi 2011, 12.) Yhä useampi hoitaa muistisairasta omaistaan kotona. Väestön ikärakenteen muuttuessa kotiin tarjottavat palvelut yleistyvät ja laitospaikkoja on tarjolla vain niitä eniten tarvitseville. (Välimäki 2012, 7.) Suomessa arvioidaan olevan noin 60 000 raskasta, ympärivuorokautista omaishoitotyötä tekevää omaista. Virallisia omaishoitajia on kuitenkin vain noin 39 000 (2011). Virallinen omaishoitajuus tarkoittaa sitä, että omaishoitaja on tehnyt omaishoitosopimuksen kotikuntansa kanssa. (Omaishoitajat ja Läheiset -Liitto ry.)

Usein omaishoitajuuden ajatellaan tarkoittavan sitä, että iäkäs ihminen hoitaa iäkästä puolisoaan. Omaishoitosuhte voi kuitenkin olla paljon muutakin. Vammaista lastaan hoitavat vanhemmat voivat olla omaishoitajia, iäkästä vanhempaansa hoitavat lapset voivat niin ikään olla omaishoitajia. Hoidon tarve voi lisääntyä pikkuhiljaa tai se voi lisääntyä äkillisesti esimerkiksi onnettomuuden myötä. Useat omaishoitajat eivät miellä itseään omaishoitajiksi eivätkä he ole ajatelleet asiaa siltä kannalta. (Purhonen ym. 2011, 12–13.)

Omaishoitaja kokee usein, että hänen velvollisuutensa on hoitaa lähimmäistään. Hän uskoo läheisensä voivan paremmin ja olevan tyytyväisempi kotona, ja tästä syystä kotihoidolle ei nähdä vaihtoehtoja. Kotona hoidetaan koko ajan raskashoidoisempia henkilöitä, vaikka tarjolla olevat tukimuodot eivät olisikaan riittäviä. Lakiin perustuvaa velvollisuutta omaishoidolle ei ole. Kuntien palvelujärjestelmissä omaishoito on merkittävässä roolissa kuntien pyrkiessä järjestämään yhä kotipainotteisempaa hoitoa laitoshoidon sijaan. (Omaishoitajat ja Läheiset -Liitto ry.)

5.1 Omaishoidon tuki ja omaishoitosopimus

Omaishoidon tuella tarkoitetaan kunnan järjestämää lakisääteistä sosiaalipalvelua. Sen myöntämisen perustana on laki omaishoidon tuesta (937/2005). Useimmiten omaishoidon tukea haetaan hoitoa saavan henkilön kotikunnan sosiaalitoimistosta

ja sen myöntämisestä päättää kyseinen kunta. Omaishoidon tuki koostuu hoitopalkkiosta, hoidettavalle tai hoitajalle myönnettävistä palveluista sekä vapaapäivistä. Tukeen kuuluu myös omaishoitajien vakuutus, mikä kattaa omaishoitotilanteissa sattuneet tapaturmat. (Purhonen, Mattila & Salanko-Vuorela 2011, 26.)

5.2 Tuen tarpeet omaishoitotilanteessa

Väestönkehityksen ja muistisairauksien yleisyyden perusteella voidaan päätellä muistisairaiden olevan sekä kotihoidon että laitoshoidon merkittävä käyttäjäryhmä tulevaisuudessa. Palvelujärjestelmän kehittäminen on tästä syystä tärkeää.

Omaishoidon tukea on muokattava, jotta se vastaa paremmin omaishoitoperheiden tarpeisiin. Muistisairaille ja heidän perheilleen on järjestettävä ensitietokursseja ja sopeutumisvalmennusta sekä erilaisia avohoidon palveluja, kuten päivähoitoa ja kotipalvelua. On olennaista, että tarjottava palvelu on oikea-aikaista, joustavaa ja yksilöllistä muistisairauden eri vaiheet huomioiden. (Voutilainen 2008, 119–120.)

Omaishoitotilanne on suuri, koko perhettä koskettava haaste. Omaishoitajan harteille kasaantuu läheisen hoitamisen lisäksi paljon muitakin arjen askareita ja velvollisuuksia. Vaikka läheisyys, rakkaus ja yhteiset muistot antavat voimia, väsymys kuuluu olennaisena osana elämään. Kaikesta ei ole mahdollista selvitä yksin. Usein oma jaksaminen tuntuu omaishoitajasta toissijaiselta, mutta jaksakseen vaativassa tehtävässään hänen on huolehdittava myös omista tarpeistaan. Apuna omaishoitajalle voivat olla esimerkiksi omat läheiset, viranomaiset, vapaaehtoistyöntekijät, ystävät sekä toiset omaishoitajat. (Järnstedt, Kaivolainen, Laakso & Salanko-Vuorela 2009, 132.)

Omaishoitajat tarvitsevat monenlaista tietoa ja tukea omaishoitotilanteessa. Tietoa tarvitaan läheisen sairaudesta ja sen hoidosta, taloudellisista tuista sekä erilaisista arkielämän haasteista selviytymisestä. Konkreettinen apu on tarpeen. Hoitoapu, taloudellinen tuki sekä henkinen tuki ovat jokaiselle omaishoitajalle tärkeitä auttamismuotoja. (Malmi & Nissi-Onnela 2011, 76.) Toisaalta muistisairaana tilapäinen laitoshoido saattaa myös aiheuttaa ongelmia. Usein omaishoitajat kokevat lyhyenkin hoitojakson passivoivan muistisairasta, jolloin hänen omatoimisuutensa vähenee entisestään. Omaishoitajan ei ole aina helppo ottaa

hoitoapua vastaan, vaikka sellaista olisi tarjollakin. Näin käy esimerkiksi silloin, kun muistisairas on haluton lähtemään tilapäishoitoon eikä omainen raaski viedä häntä sinne. (Lahtinen 2008, 17.)

6 TUTKIMUKSEN TAVOITE JA TARKOITUS

Tämän tutkimuksen tavoitteena on selvittää kirjallisuuden avulla, mitä tietoa muistisairaana käytösoireista omaishoitajan näkökulmasta on saatavilla. Koska opinnäytetyötä käytetään mahdollisesti omaishoitajille suunnatun käytösoireita koskevan esitteen lähdemateriaalina, paneudutaan myös siihen, millaisia tukitoimia omaishoitajat kokevat tarvitsevänsä. Opinnäytetyön tarkoituksena on siis aikaisempien tutkimusten perusteella selvittää

1. Miten omaishoitajat kokevat läheisensä muistisairauden aiheuttamat käytösoireet?
2. Millaista tukea omaishoitajat kokevat eniten tarvitsevänsä?

7 TUTKIMUKSEN TOTEUTUS

Tutkimusmenetelmäksi valittiin kirjallisuuskatsaus, koska tavoitteena oli saada tietää, mitä tutkimuksia käytösoireista omaishoitajan näkökulmasta on aiemmin tehty ja millaisia tuloksia niillä on saatu. Aineisto kerättiin tietokannoista erilaisten hakusanojen avulla, ja valituista tutkimuksista koottiin oleelliset tiedot sisällönanalyysin avulla.

7.1 Kirjallisuuskatsaus

Kirjallisuuskatsauksen avulla selvitetään, miten tutkittavaa aihetta on aikaisemmin tutkittu, ja mistä näkökulmista aihetta on lähestytty (Hirsjärvi, Remes & Sajavaara 2009, 121). Koska tietoa muistisairaana käytösoireista on todella paljon, päätettiin varsinainen kirjallisuuskatsaus rajata koskemaan erityisesti omaishoitajan näkökulmaa. Erilaisten auttamismenetelmien kartoittamiseksi etsittiin tietoa myös siitä, millaista apua ja tietoa omaishoitajat ensisijaisesti tarvitsevat.

Yksi kirjallisuuskatsauksen muodoista on systemaattinen kirjallisuuskatsaus, joka menetelmiensä perusteella sopii tähän tutkimukseen parhaiten. Systemaattinen kirjallisuuskatsaus tarkoittaa sitä, että tutkija tiivistää tutkimansa aihepiirin aikaisempia tutkimuksia saadakseen niiden keskeisimmän sisällön selville. Systemaattinen kirjallisuuskatsaus on siis käyttökelpoinen tapa, kun halutaan esittää aikaisempien tutkimusten tuloksia tiivistetyssä muodossa. Systemaattisen kirjallisuuskatsauksen avulla voidaan saada selville aikaisempien tutkimusten puutteet ja siten myös tarve uusille tutkimuksille. (Salminen 2011, 9.)

Kirjallisuuskatsausta tekevän tutkijan on tunnettava aihealue hyvin, jotta hän osaa tuoda esille tärkeimmät aikaisemmat tutkimustulokset ja erottaa tutkimusten joukosta ne, jotka ovat hänen tutkimusaiheensa kannalta olennaisia. Ne otetaan huolellisempaan tarkasteluun, kun taas vähemmän olennaisia käsitellään vain yleisellä tasolla. On tärkeää valita aineisto huolellisesti ja kriittisesti.

Tutkimusaineistoa esiteltäessä on erilaiset näkökulmat ja tulkinnat eroteltava toisistaan selkeästi. Tutkija käsittelee tietoa kriittisesti oman tutkimusongelmansa näkökulmasta. (Hirsjärvi ym. 2009, 258–260.) Tämän opinnäytetyön tekijä on

tutustunut tutkittavaan aiheeseen työskentelemällä muistisairaiden parissa sekä kouluttautumalla muistihoitajaksi.

Finkin (2005) mukaan kirjallisuuskatsausprosessi voidaan jakaa seitsemään vaiheeseen (kuvio 1). Ensimmäisessä vaiheessa asetetaan tutkimuskysymys, minkä jälkeen valitaan materiaalin hakuun käytettävät tietokannat. Tämän jälkeen valitaan hakusanat tai hakusanayhdistelmät, mikä kannattaa tehdä huolella jotta haun avulla löydetäisiin parhaalla mahdollisella tavalla tutkimuskysymyksiin vastaavaa materiaalia. Neljännessä ja viidennessä vaiheessa hakutuloksista valitaan tutkimukseen otettava materiaali erilaisten mukaanotto- ja poissulkukriteerien avulla, esimerkiksi materiaalin kielen tai sisällön mukaan. Kuudennessa vaiheessa suoritetaan varsinainen katsaus ja analysoidaan materiaali. Viimeiseksi raportoidaan tulokset. (Salminen 2011, 10.) Tässä opinnäytetyössä toimittiin Finkin seitsemän vaiheen mukaan ja kaavio toimikin hyvänä peruskaavana tutkimusprosessia suunniteltaessa ja toteutettaessa.



Kuvio 1. Kirjallisuuskatsauksen vaiheet Finkiä (2005) mukaillen (Salminen 2011, 11)

7.2 Aineiston keruu

Kirjallisuushaku on monivaiheinen prosessi. Ensimmäisenä aletaan tutkimusaiheen perusteella etsiä tietoa valikoiduista tietokannoista. Parhaaseen hakutulokseen päästään, kun aihe on selkeästi rajattu ja määritelty. Tutkijan on tehtävä tarkka mukaanottokriteeristö sille, millaisia tutkimuksia hän haluaa löytää. On asetettava myös poissulkukriteerit, jotka ovat käytännössä mukaanottokriteerien käänteinen puoli. Tiedonhakuprosessista tehdään tiedonhakukertomus, jossa kuvaillaan tarkasti käytetyt hakustrategiat sekä löytyneiden lähteiden määrä. On olemassa useita erilaisia tapoja etsiä tutkimuksen kannalta oleellista kirjallisuutta ja jokaisen tutkijan on löydettävä oma tapansa omien tavoitteidensa ja resurssiensa rajoissa. (Autti-Rämö & Grahn 2007, 46–48.)

Muistisairaalan käytösoireita omaishoitajan näkökulmasta kartoitettiin etsimällä useiden tiedonhakujen avulla aikaisempia tutkimuksia, joista valittiin erilaisten mukaanotto- ja poissulkukriteerien avulla huolellisempaan tarkasteluun kaikkein sopivimmat ja parhaimmat lähteet. Tässä kirjallisuuskatsauksessa kriteereinä lähteiden etsimisessä käytettiin ensinnäkin ajankohtaisuutta; tutkimukseen pyrittiin ottamaan vain uusimmat aiheesta tehdyt tutkimukset ja ehdottomana kriteerinä pidettiin sitä, että tutkimus oli 2000-luvulta. Kriteerinä oli myös se, että lähde löytyy kokotekstinä (full text). Näin siitä syystä, että aiheesta haluttiin tietoa mahdollisimman kattavasti, jolloin pelkät tiivistelmät eivät riittä aihetta kuvaamaan.

Poissulkukriteereinä sen sijaan olivat vastaavasti lähteen vanhuus tai se, ettei kokotekstiä ollut saatavissa. Parhaita mahdollisia lähteitä etsiessä pidettiin tärkeänä myös sen sopivuutta tutkittavaan aihealueeseen. Koska tarkoituksena oli tutkia omaishoitajan näkökulmaa, esimerkiksi hoitajien kokemukset muistisairauksien käytösoireista suljettiin pois. Oleellista oli löytää tietoa siitä, millä eri keinoilla muistisairaiden omaishoitajat selviävät kuormittavasta arjesta. Tietoa piti löytää myös erilaisten tuentarpeiden kartoittamista varten.

Haettaessa tietoa käytettiin monihakua ja suljettiin jo alkuvaiheessa pois ne tietokannat, mistä kokotekstejä ei saa. Jäljelle jäivät EBSCO, Elsevier ja Emerald

journals. Suomenkielisiä lähteitä etsittiin Melinda-tietokannasta ja edelleen mukaanottokriteereinä käytettiin kokotekstin saatavuutta ja tutkimuksen sopivuutta tutkittavaan aiheeseen. Koska kriteereistä huolimatta hakutuloksia tuli useimmissa ensimmäisissä hauissa valtavasti, oli tarkennettuja hakuja käytettävä lähes jokaisessa tapauksessa. Haut suoritettiin 21.8–12.9.2013.

Hakusanoina sekä englannin- että suomenkielisten lähteiden etsinnässä käytettiin monenlaisia yhdistelmiä, joista parhaimmat yhdistelmät tuottivat tulokset, jotka on määrällisesti esitelty taulukossa 1. Hakusanayhdistelmiin yritettiin sisällyttää sekä muistisairauksien käytösoireisiin että omaishoitajuuteen liittyvää termistöä, jotta materiaali vastaisi mahdollisimman hyvin tutkittavaa aihetta.

TAULUKKO 1. Tiedonhakuja

MONIHAKU	HAKUOSUMIA	TUTKIMUKSEEN VALIKOITUJA
Family caregiving ja behavioral changes ja dementia	370 osumaa: EBSCO 196 ELSEVIER 174	1
Alzheimer's disease ja caregivers ja needs	56 osumaa: EBSCO 35 ELSEVIER 21	2
dementia ja caregiving	144 osumaa: EBSCO 3 ELSEVIER 140 EMERALD JOURNALS 1	2
alzheimer's disease ja behavioral and psychological symptoms ja caregiver burden	50 osumaa: ELSEVIER 50	1
alzheimer's disease ja behavior changes ja family care	49 osumaa: EBSCO 15 ELSEVIER 34	1
muistisair? + omaishoit?	7 osumaa	1
MELINDA (suomenkielisiä hakuja)		
muistisairaudet	190	2
dementia ja omaishoit	114	2

7.3 Aineiston analysointi

On olemassa valtavasti erilaisia tapoja analysoida tutkimusaineistoa. Pelkkä aineiston kuvaaminen ei riitä, vaan aineisto on jaettava pienempiin osiin, minkä jälkeen näitä osia on tarkasteltava huolellisesti. Tämäkään ei vielä riitä, vaan aineiston pilkkomisen lisäksi on tärkeää tehdä synteisiä. Tarkoituksena ei ole etsiä aineistosta yksittäisiä vastauksia, vaan niistä pitäisi saada aikaan laajempia kokonaisuuksia. Olennaista on etsiä aineistosta tutkimustehtävän kannalta sen keskeisin sisältö. Tätä sisältöä tulisi tarkastella kriittisesti, kommentoida ja keskusteluttaa omien ajatusten sekä aikaisempien tutkimusten pohjalta. On mietittävä, mitä aineisto kertoo tutkittavasta aiheesta ja miten löydetty seikat kytkeytyvät aiempaan tutkimustietoon. Koko analyysiprosessin pohjalla on tutkimusongelma ja ratkaisun etsiminen juuri siihen. (Saaranen-Kauppinen & Puusniekka 2006.)

Tämän opinnäytetyön materiaalia päätettiin analysoida aineistolähtöisen sisällönanalyysin avulla. Sisällön analyysin avulla kuvaillaan tutkimusmateriaalina olevaa tekstiä tiivistetyssä muodossa. Aineisto käsitellään niin, että se puretaan osiin ja osat yhdistetään samankaltaisten sisältöjensä perusteella. Aineistoa tiivistetään edelleen, jolloin tuloksena ovat vastaukset tutkimuskysymyksiin ja – tehtäviin. Tapaa kutsutaan induktiiviseksi sisällönanalyysiksi. (Kylmä & Juvakka 2012, 112–113.)

Milesin ja Hubermanin (1984) mukaan aineistolähtöinen analyysi etenee kolmen eri vaiheen mukaan. Ensimmäinen niistä on aineiston redusointi eli pelkistäminen. Tämä tarkoittaa aineiston pelkistämistä niin, että siitä erotellaan tutkimuksen kannalta oleelliset ja epäoleelliset asiat. Epäoleelliset asiat karsitaan hyödyttöminä. Olennaiset alkuperäisilmaukset tiivistetään pelkistetyiksi ilmauksiksi. Redusointi voidaan toteuttaa esimerkiksi niin, että tutkimuskysymyksen avulla etsitään tekstistä vastauksia, jotka alleviivataan erivärisellä kynällä. (Tuomi & Sarajarvi 2002, 110–112.) Tässä opinnäytetyössä aikaisempia tutkimuksia luettaessa tekstistä nousi esiin tutkimuskysymysten kannalta olennaista sisältöä. Tällaista oli muun muassa omaishoitajien

hoitokokemuksiin liittyvät ilmaisut. Nämä yliviivattiin väritussilla, jotta ne olisi helpompi erottaa muusta tekstistä. Epäolennainen sisältö jätettiin huomiotta.

Seuraava vaihe on aineiston klusterointi eli ryhmittely. Klusterointi tarkoittaa sitä, että aineistosta ensin koodatut alkuperäiset ilmaukset käydään huolellisesti läpi ja niistä etsitään yhdistäviä ja/tai erottavia käsitteitä. Käsitteet, jotka kuvaavat samaa asiaa, ryhmitellään omiksi luokikseen, minkä jälkeen luokat nimetään.

Klusteroinnissa aineistoa siis tiivistetään edelleen. (Tuomi & Sarajärvi 2002, 112–113.) Tässä vaiheessa tutkimuksista löydetyille ilmaisuille annettiin pelkistetyt ilmaisut, jotka esimerkiksi omaishoitajien kokemuksia kuvaavien ilmaisujen kohdalla tarkoittivat positiivisia tunteita, kuten empatia, kiitollisuus, rakkaus myötätunto, tai negatiivisia tunteita, kuten turhautuneisuus, suru ja toivon menettäminen.

Käsitteellistäminen eli abstrahointi on sisällönanalyysin kolmas vaihe. Siinä aikaisemmin tehtyjä luokituksia työstetään edelleen muodostamalla niistä uusia luokkia niin pitkälle kuin mahdollista. Lopputuloksena ovat tutkimuksen kannalta oleellinen tieto ja sen perusteella luodut teoreettiset käsitteet ja johtopäätökset. (Tuomi & Sarajärvi 2002, 114.) Tämän opinnäytetyön tarkoituksena oli etsiä tietoa omaishoitajien kokemuksista. Aineistosta nousi selvästi esiin sekä negatiivisia että positiivisia kokemuksia ja tunteita, joten ne ikään kuin luonnollisesti jakautuivat alaluokkiin tämän luokittelun mukaisesti. Omaishoitajan tuen tarve eriteltiin omaksi ryhmäkseen. Alaluokat jaettiin yläluokiksi yhdistämällä ja tiivistämällä ilmauksia edelleen, eli tässä tapauksessa negatiiviset ja positiiviset kokemukset yhdistettiin Muistisairaalan käytösoireet omaishoitajan näkökulmasta -nimiseksi luokaksi.

Tämän kirjallisuuskatsauksen analysointi toteutettiin tiivistettynä niin, että englanninkieliset tutkimusraportit suomennettiin, minkä jälkeen kaikki tutkimukset luettiin useaan kertaan läpi. Aineistosta haettiin vastauksia tutkimuskysymyksiin etsimällä tekstistä eroavaisuuksia ja yhtäläisyyksiä. Ilmaisut eroteltiin erivärisillä yliviivaustusseilla, jotta ne oli helpompi löytää muun tekstin joukosta ja luokitella edelleen. Alkuperäisilmaukset kirjattiin ylös ja luokittelua jatkettiin tiivistämällä ilmauksia ja jakamalla niitä ala- ja yläluokkiin (Liite 2.)

8 TUTKIMUSTULOKSET

Tuloksia tarkasteltiin kahden tutkimuskysymyksen mukaan jaettuina kokonaisuuksina. Muistisairaana omaishoitajuuteen liittyvät tulokset jaettiin positiivisiin ja negatiivisiin kokemuksiin ja näiden luokkien sisällä käsiteltiin sitä, millä tavalla omaishoitajat kokevat muistisairaana läheisensä hoitamisen.

8.1 Muistisairaana käytösoireet omaishoitajan näkökulmasta

Papastavrou, Tsangari, Karayiannis, Papcostas, Efstathiou ja Sourtzi (2011, 706–707) osoittavat tutkimuksessaan, että omaishoitajat arvioivat käytösoireiden vaikuttavan merkittävästi omaishoidon kuormittavuuteen ja masennusoireiden lisääntymiseen. Vaikka omaishoitajat yrittävät keskittyä omaisensa tarpeisiin ja ymmärtää muistisairaana muuttunutta käytöstä, heidän on usein vaikea hyväksyä tapahtuneet muutokset. Sairastuneen kykenemättömyys vastavuoroisuuteen turhauttaa. (Shim, Barroso & Davis 2011, 225.) Omaishoitajat, jotka uskovat kykyynsä pärjätä käytösoireisen läheisensä kanssa, osaavat todennäköisesti myös käsitellä dementiaan liittyviä stressioireita ja vähentää hoitamiseen liittyvää taakkaa (Papastavrou ym. 2011, 707).

8.1.1 Positiiviset omaishoitokokemukset

Tutkimukseen valikoituneiden tutkimusten mukaan on selvää, että positiivisuus ja myönteinen suhtautuminen hoitamiseen auttavat sekä omaishoitajaa että hoidettavaa henkilöä jaksamaan raskaan arjen keskellä. Shimin ym. (2011, 225–226) tutkimuksesta käy ilmi, että ne omaishoitajat, jotka suhtautuvat positiivisesti hoitotehtäväänsä, kuvailevat sekä nykyistä että mennyttä suhdetta puolisoonsa rakastavin ilmaisin. He osaavat keskittyä siihen, mitä suhteessa on jäljellä sen sijaan, että miettivät asioita, jotka ovat menettäneet. He hyväksyvät tilanteensa ja kokevat omaishoitajuuden mielekkääksi. Vaikka positiivisesti hoidettavaan läheiseensä sekä hoitotehtäväänsä suhtautuvilla omaishoitajillakin on kokemuksia surusta ja turhautumisesta, heillä on kyky keskittyä hyviin asioihin.

Positiivisen asennoitumisen myönteinen vaikutus omaishoitotehtävään on noteerattu monissa muissakin tutkimuksissa. Papastavrou ym. (2011, 707)

toteavat tutkimuksessaan, että omaishoitajien kokemukset vaihtelevat yksilökohtaisesti todella paljon. Kuitenkin on selvää, että positiivisia selviytymisstrategioita käyttävät omaishoitajat kokevat omaishoitajuuden taakan pienemmäksi. Positiivisen suhtautumisen vaikutukset omaishoitajuuteen ovat todenneet myös Shim, Barroso, Gillis ja Davis (2013, 123–124). Heidän tutkimuksestaan selviää, että omaishoitaja löytää merkityksen hoitamiselle omaisesta tai hoitamisesta itsestään. Omaisen hoitaminen kotona koetaan merkitykselliseksi ja aikanaan annettu avioliittolupaus halutaan pitää. Omaishoitajat kokevat tärkeäksi sairauden ja omien tai muistisairaana omaisen rajoitusten hyväksymisen. He pitävät positiivisen asenteen tietoista valitsemista ja hyviin asioihin keskittymistä olennaisena.

Myös Matilaisen (2002, 50) tutkimus osoittaa, että myönteinen asenne lisää omaishoitajien voimavaroja ja täten auttaa heitä sopeutumaan elämään sairauden kanssa. Matilainen tosin pohtii, voisivatko positiivisuus ja sisukkuus olla myös taakkana omaishoitajalle ja tarkoittaa samalla sitä, että omaishoitaja ei myönnä tuentarvetta ja omien voimiensa hiipumista. Omaishoitajille olisi tehtävä selväksi, ettei ole väärin hakea apua tällaisessa tilanteessa. Jotta omaishoitaja jaksaisi raskaassa tehtävässään, on oleellista, että hän pitää huolta myös omasta terveydestään.

Shim ym. (2013, 124–125) löysivät yhdistäviä tekijöitä hoitajista, jotka pärjäävät hyvin hoitotehtävänsä kanssa. Yhteistä ovat muun muassa pyyteettömät arvot, jotka perustuvat omaishoitajan uskonnollisuuteen tai saatuun kasvatukseen. Uskonnollisuus on monelle omaishoitajalle tärkeää. Arvojen ja uskonnollisuuden lisäksi omaishoitajat kertovat hoitotyön mielekkyyden löytyvän siitä, että he rakastavat puolisoitaan. Myötätunto ja empatia auttavat suhtautumaan hoitamiseen arvokkuudella, ja aistimaan herkästi hoidettavan läheisen tunteita. Myös Kirsin (2004, 77) tutkimus puhuu omaishoitajien epäitsekkyiden ja empatian puolesta. Vaikka hänen tutkimukseensa osallistuneet omaishoitajat eivät olleet varautuneet omaishoitajaksi joutumiseen, he eivät koe pettymystä. He keskittyvät potilaan hyvinvoinnista huolehtimiseen omien menetysten pohtimisen sijaan.

Myös Kuuppelomäki, Sasaki, Yamada, Asakawa ja Shimanouchi (2003, 503–504) ovat tutkimuksessaan havainneet, että omaishoitajien tyytyväisyys liittyy

useimmiten hoidettavaan henkilöön. Omaishoitajat kokevat itsensä tarpeelliseksi tehdessään muistisairaansa omaisensa olon mukavammaksi. Näin heillä on mahdollisuus osoittaa rakkauttaan. Usein omaishoitosuhte lähentää hoitajan ja hoidettavan välejä, ja vaikka monet omaishoitajat ovat valtavan paineen alla, heistä harva raportoi olevansa tyytymätön elämäänsä.

8.1.2 Negatiiviset omaishoitokokemukset

Omaishoitajien hoitotaakka muodostuu monista eri asioista. Välimäen (2012, VII) tutkimus osoitti, että koherenssin eli selviytymisen ja elämänhallinnan tunne väheni kolmevuotisen seurannan aikana kaikilla omaishoitajilla. Jopa niillä, joilla koherenssin tunne oli seurannan alussa korkea. Heikko koherenssin tunne viestii myös heikosta elämänlaadusta ja liittyy vahvasti myös masennusoireisiin ja rasittuneisuuteen.

Matilaisen (2002, 31) tutkimuksen mukaan omaishoitajuus muuttuu sitä kuormittavammaksi, mitä pidemmälle hoidettavan omaisen sairaus on edennyt. Ajan myötä hoitotehtävät sitovat omaishoitajaa yhä enemmän kotiin, jolloin kontaktit kodin ulkopuolisiin ihmisiin vähenevät. Tämä lisää omaishoitajan yksinäisyyttä ja eristäytyneisyyttä. Toisaalta osa tutkimuksessa haastatelluista omaishoitajista toteaa tekevänsä kaikkensa, jotta ystävyysuhteet säilyisivät.

On suuri merkitys sillä, millainen suhde hoitajalla ja hoidettavalla on toisiinsa. Omaishoitajat, jotka kuvaavat sekä mennyttä että nykyistä suhdetta hoidettavaan läheiseensä huonoksi, eivät koe hoitotehtäväänsä myönteisenä asiana. He eivät löydä siitä mitään hyvää, vaan kokevat omaishoitajuuden äärimmäisen kuormittavaksi. He keskittyvät omiin tyydyttämättömiin tarpeisiinsa hoidettavan läheisensä tarpeiden sijaan. Negatiivisesti hoitotehtäväänsä suhtautuneet eivät koe empatiaa hoidettavaansa kohtaan. (Shim ym. 2011, 224–225.)

Holst ja Edberg (2010, 554–555) tutkivat dementiapotilaan mielentilaa ja toisaalta hänen omaisensa kokemaa taakkaa ja tyytyväisyyttä, sekä omaisen kokemuksiin liittyviä tekijöitä. Tutkimus oli kolmevuotinen. Selvisi, että kolmen vuoden aikana omaisen tyytyväisyys omaishoitajaroolia kohtaan laski ja hoitotaakka alkoi tuntua raskaammalta. Tutkimuksen alussa omaisen kokemukset olivat yhteydessä hänen

omaan terveydentilaansa sekä hänen hoitamansa dementiapotilaan haasteelliseen käytökseen. Tutkimuksen edetessä potilaan mielentila ja riippuvaisuus alkoivat vaikuttaa omaisen kokemukseen hoitotaakan raskaudesta. Usein dementiapotilaan mielentila muuttuu sairauden edetessä negatiivisemmaksi, joten myös omaisen tyytymättömyys lisääntyy. Koska potilaan mielentilalla on niin suuri yhteys omaishoitajan kokemuksiin, jatkossa pitäisi enemmän kiinnittää huomiota samanaikaisen tuen kehittämiseen.

Myös Kojon (2013, 42) tutkimuksesta käy ilmi, että omaishoitajan kokemaan hoitotaakkaan ja depressio-oireisiin vaikuttaa merkittävästi muistipotilaan toimintakyky: silloin, kun muistisairas voi tilapäisesti paremmin, omaishoitajakin voi paremmin. Sen sijaan omaishoitajan jaksamista ja positiivista mielialaa vähentää hoidettavan läheisen riippuvaisuus, passiivisuus ja aloitekyvyn puute. Usein omaishoitajana toimii muistisairaana iäkäs omainen, jonka omakin terveydellinen tilanne saattaa rajoittaa omaishoitajuutta.

8.2 Omaishoitajan tuen tarpeet

Kirsin (2004, 78, 88–89) tutkimus osoittaa, että yhteiskunnassa on tapahtunut merkittäviä muutoksia 2000-luvulla. Vanhusten laitoshoitopaikat ovat vähentyneet ja omaishoidosta tullut arkipäivää. Vaikka taloudellinen tuki ja muut tukipalvelut ovat kehittyneet, alueelliset ja kuntakohtaiset erot ovat lisääntyneet. Myönteistä on se, että dementiaa puhutaan nykyään paljon enemmän kuin ennen. Tämä lisää muistisairaiden ja heidän omaistensa kykyä tunnistaa muistisairauden oireita ja hakeutua hoitoon heti niiden ilmestyttyä.

Vaikka Suomessa on nykyisin monia kotiin saatavia palvelumuotoja, erilaisten tukimuotojen kehittäminen ja lisääminen on tärkeää. Olennaista on tarjota monipuolista fyysistä, psyykkistä, sosiaalista ja käytännöllistä apua, jotta omaishoitajat jaksavat tulevaisuudessakin hoitaa läheisiään. Olisi kehitettävä keinoja tunnistaa ja auttaa erityisesti eniten kuormittuneita perheitä. Tietoa tukimuodoista olisi myös oltava paremmin saatavilla. (Kuuppelomäki ym. 2003, 504.) Omaishoitajat eivät välttämättä tiedä, mistä apua löytyy. Tukijärjestelmän hajanaisuus voi vaikeuttaa tiedonsaantia ja tehdä siitä aikaavievää ja hankalaa. (Wackerbarth & Johnson 2001, 98.)

Omaishoitajat kokevat tiedonsaannin ja muut tukimuodot tärkeäksi. On kuitenkin tärkeää huomioida, että tiedon ja tuen tarpeeseen vaikuttavat yksilölliset erot. Kaikki eivät tarvitse tietoa samasta aiheesta. Tukipalveluja suunniteltaessa olisikin otettava huomioon yksilölliset tuen tarpeet ja saatava tieto sinne, missä sitä ensisijaisesti tarvitaan. (Wackerbarth & Johnson 2001, 98.)

Tuen tarpeet vaihtelevat hyvin paljon myös esimerkiksi muistisairauden vaiheen mukaan. Dementia on etenevä sairaus, joten on erityisen tärkeää tarjota omaishoitajille tilanne- ja yksilökohtaista informaatiota yleisen tiedon sijaan. Muistisairaahan käytösoireista ja oireiden kanssa selviytymisestä informoiminen on ensisijaista, koska käytösoireet usein lisääntyvät dementian edetessä ja aiheuttavat omaishoitajille raskaan taakan. (Hirakawa, Kuzuya, Enoki & Uemura 2010, 205.)

Olisi tärkeää ennaltaehkäistä omaishoitajien uupumista erilaisten kotiin tarjottavien tukimuotojen avulla. Vaikka Suomessa tällaisia jo onkin, palveluja olisi edelleen kehitettävä ja niistä olisi tiedotettava paremmin. (Kuuppelomäki ym. 2003, 504.) Välimäki (2012, VII) painottaa, että aikaisesta avunsaannista on huolehdittava, koska omaishoitajaksi aletaan muuttua jo ennen virallista diagnoosia. Jo silloin alkaa sopeutuminen uuteen elämänvaiheeseen.

Avun pyytäminen ja saaminen ei aina ole helppoa. Varsinkin julkisen sektorin puoleen halutaan kääntyä vasta äärimmäisessä hätätilanteessa. Sen sijaan kolmannen ja neljännen sektorin palveluita käytetään ja pidetään tärkeinä. Erilaiset keskustelutilaisuudet ja -ryhmät ja koulutustilaisuudet sekä ennen kaikkea sijaishoito ja kotiapu ovat arvostettuja kolmannen sektorin järjestämiä palveluja. Erityisen merkittävänä niin sanotun tunnetuen muotona nähdään vertaisryhmät. Tärkeää on myös palvelumuotojen suunnittelu yhdessä omaishoitajan kanssa, koska tällöin perhe saa yksilöllisesti juuri heidän tarpeidensa mukaan räätälöityä palvelua. (Matilainen 2002, 41, 49–50 .)

Hirakawan ym. (2010, 204) tutkimuksen mukaan omaishoitajat tarvitsevat eniten tietoa dementia sairauteen, ensiavusta sekä julkisen puolen pitkäaikaishoidosta. Wackerbarthin ja Johnsonin (2001, 97) tutkimus osoitti, että omaishoitajat toivovat eniten tietoa sairauden diagnoosista ja hoidosta sekä laki- ja taloudellisista asioista. Edelleen myös Rosa, Lussignoli, Sabbatini, Chiappa, Di

Cesare, Lamanna ja Zanetti (2009, 54, 57) tuovat tutkimuksessaan esille, että suuri osa omaishoitajista kaipaa lisätietoa sairaudesta ja tarkasta diagnoosista. Jopa 81 prosenttia vastaajista toivoo lisää tietoa käytösoireiden oikeanlaisesta käsittelemisestä. Myös kognitiivisiin taitoihin liittyvät häiriöt sekä erilaisten tunteiden, kuten raivon, ahdistuksen ja syyllisyyden käsittelyyn liittyvät asiat kiinnostavat omaishoitajia. Näin riippumatta siitä, että omaishoitaja on saattanut hoitaa läheistään jo pitkän ajan. Kojon (2013, 41–42) tutkimus osoittaa, että tutkimukseen osallistuneet omaishoitajat ovat tyytymättömiä saamansa avun ja arvostuksen määrään. He toivovat nykyistä enemmän konkreettista apua, kuten siivous- ja kyydityspalvelua sekä apua lääkitysasioissa. Myös intervallihoitojaksoja pidetään hyödyllisinä. Rosa ym. (2009, 54) toteavat tutkimuksessaan, että paljon enemmän pitäisi tehdä, jotta parempaa tietoa esimerkiksi sairauteen liittyvien käytöshäiriöiden käsittelemisestä olisi enemmän saatavilla.

9 POHDINTA

Aihe opinnäytetyölle löytyi useiden toimeksiantajan esittelemien aiheiden joukosta. Tutkimusaiheeksi valittiin opinnäytetyön tekijän oman mielenkiinnon mukaan muistisairaahan käytösoireita koskeva aihe. Suunniteltiin, että aihetta tutkittaisiin haastattelemalla omaisia. Tutkimukseen osallistujia yritettiin etsiä jäsenkirjeessä olleen ilmoituksen avulla, mutta halukkaita ei juuri löytynyt (1) ja siitä syystä päätettiin vaihtaa tutkimustapa kirjallisuuskatsaukseksi. Koska kirjallisuuskatsaus tutkimusmenetelmänä oli opinnäytetyön tekijälle tuntematon, menetelmään perehtyminen opetti paljon uutta.

Kirjallisuuskatsaus on tutkimusmenetelmänä todella haastava. Oikeanlaisen lähdemateriaalin löytäminen on vaikeaa ja tämänkin tutkimuksen kohdalla se tuotti vaikeuksia. Lopputulos olikin se, että eksakti tieto juuri käytösoireiden vaikutuksesta omaishoitajien kokemuksiin jäi vähiin. Tämä voi johtua joko opinnäytetyön tekijän kokemattomuudesta liittyen tiedonhakuun, tai siitä, ettei erityistietoa käytösoireiden vaikutuksesta omaishoitajuuteen juuri ole. Sen sijaan yleistä tietoa dementiaapotilaan omaishoitajuudesta löytyi laajemmin.

Haastetta toi myös pääasiassa englanninkielinen lähdemateriaali sekä se, että opinnäytetyö tehtiin yksin. Hetkittäin meinasi epätoivo iskeä seikkaillessa yksin loputtomassa materiaaliiviidakossa. Mahdollisesti tutkimukseen valittavia tutkimuksia olisi voinut olla vähemmän kuin 12, koska näin monen teoksen suomentaminen ja analysointi melko tiukassa aikataulussa oli haastavaa.

9.1 Tulosten tarkastelua

Tutkimuksen tarkoituksena oli löytää tietoa muistisairaahan käytösoireista omaishoitajan näkökulmasta sekä siitä, millaista tietoa ja tukea omaishoitajat tarvitsisivat lisää. Opinnäytetyöhön mukaan valituista tutkimuksista voi helposti vetää johtopäätöksen, jonka mukaan omaishoitajat tekevät todella raskasta työtä. Muistisairaiden kohdalla käytösoireet tekevät työstä erityisen haasteellista ja johtavat usein muistisairaahan henkilön laitoshoitoon joutumisen. Tutkimusaineiston mukaan omaishoitajat jakautuvat selkeästi asenteensa mukaan niihin, jotka

ajattelevat omaishoitajuutta positiivisella tavalla, ja niihin, jotka eivät löydä siitä juuri mitään hyvää.

Positiivinen ajattelutapa ja myönteinen suhtautuminen muutoksiin auttavat muistisairaana omaishoitajaa sopeutumaan haasteelliseen tilanteeseen. Jos muistisairaana ja omaishoitajan aikaisempi parisuhde on ollut hyvä, ongelmat on helpompi voittaa. Sen sijaan jos suhde hoidettavaan henkilöön sisältää negatiivisia tunteita, kuten katkeruutta, ilmenee hoitosuhteessakin helpommin ongelmia. Yhteistä positiivisesti ajatteleville omaishoitajille on empatian tunne, epätietoisuus, rakkaus hoidettavaa kohtaan ja keskittyminen hyviin asioihin huonoissa velvollisuuden sijaan. (Shim ym. 2011, 226–227; Shim ym. 2013, 124; Kuuppelomäki ym. 2003, 503–504.)

Omaishoitajat tarvitsevat paljon erilaista tukea ja tietoa. Vaikka omaishoitajien tiedonsaantia, taloudellista ja käytännöllistä tukea on lisätty, se ei ole riittävää edelleenkään. (Kuuppelomäki ym. 2003, 504.) Muistisairaus koskettaa koko perhettä ja olisikin tärkeää suunnata tukipalvelut koskemaan muistisairaana lisäksi omaishoitajaa ja muita läheisiä. Holst ja Edberg (2010, 554–555) toteavat tutkimuksessaan, että muistisairaana ja hänen omaishoitajansa samanaikainen apu on kokonaisuuden kannalta olennaista, koska omaishoitajan kokemus hoitotaakasta lisääntyy samassa suhteessa muistisairauden etenemisen kanssa. Myös tukimuotojen oikea ajoittaminen on tärkeää, jotta niistä on saajilleen hyötyä.

Tutkimustieto omaishoitajien tarpeista on täysin linjassa tietoperustassa esiteltyjen ajatusten kanssa. Erilaisia tukimuotoja on kehitettävä edelleen ja niiden saatavuutta lisättävä. Omaishoitajien määrä tulee kasvamaan väestön ikääntymisen myötä ja palveluja on päivitettävä vastaamaan tämän valtavan joukon tarpeisiin. Omaishoitajien työtä on alettava arvostaa enemmän, ja tämän on näytävä myös käytännön toimissa.

9.2 Luotettavuus ja eettisyys

Kirjallisuuskatsauksen osalta luotettavuuskysymykset liittyvät pitkälti lähteiden valintaan ja oikeanlaiseen käsittelyyn. Tutkijan on valittava käyttämänsä aineisto huolellisesti ja puolueettomasti. Hän käsittelee aineistoa kriittisesti ja tuo

havaitsemansa ristiriidat ja näkemyserot lukijankin tietoon.

Kirjallisuuskatsauksessa olennaista on myös lähteisiin viittaamiseen ja ajatusten lainaamiseen liittyvät seikat: ne on merkittävä ehdottoman tarkasti. (Hirsjärvi ym. 2009, 260.) Koska tutkimusmateriaalina käytettiin aikaisempia, julkisia tutkimuksia, eivät salassapito- tai aineistonhävittämiskysymykset ole relevantteja.

Tämän tutkimuksen luotettavuutta pyrittiin lisäämään kuvaamalla tutkimusprosessi eri vaiheineen mahdollisimman tarkasti. Näin tutkimuksen seuraaminen ja toistettavuus mahdollistuu. Lähteiden ja lainausten tarkka merkitseminen lisää tutkimuksen luotettavuutta ja siihen tässä tutkimuksessa kiinnitettiin erityistä huomiota. Koska tutkimuksen kohteena olivat vain kokotekstiaineistot, saattoi tutkimuksen ulkopuolelle jäädä merkittävää aineistoa. Tämä luonnollisesti heikentää tutkimuksen luotettavuutta.

Myös se, että opinnäytetyön tekijä teki työn yksin, saattaa vähentää tutkimuksen luotettavuutta, koska kaikki valinnat ja ratkaisut perustuivat yhden henkilön näkemyksiin. Näin esimerkiksi aineiston valinnassa tehdyt ratkaisut saattaisivat olla aivan erilaisia, jos ne olisi tehty yhteistyössä toisen tutkijan kanssa. Erityisesti aineiston analysoinnissa tehdyt ratkaisut ja tulkinnat olisivat hyvin todennäköisesti erilaisia, jos analysoijia olisi ollut useita. Koska aineisto oli pääosin vieraskielistä, virhetulkintojen mahdollisuus oli suurempi. Osa tutkimukseen valituista tutkimuksista oli yli 10 vuotta vanhoja, joten jotkut asiat ovat saattaneet muuttua niiden julkaisun jälkeen.

Kaiken kattavia sääntöjä tutkimuksen eettisyyttä koskien on mahdoton esittää ja siksi tutkijan rooli eettisten päätösten tekijänä on suuri. Eettiset kysymykset koskevat sekä tiedon hankintaa että sen käyttöä. Suojanen (1982) on listannut erilaisia eettisiä ratkaisuja vaativia vaiheita tutkimuksenteossa. Näitä ovat muun muassa tutkimuslupaan ja aineistonkeruuseen liittyvät kysymykset. Myös osallistumiseen liittyvistä ongelmista ja tutkimuksesta tiedottamiseen liittyvistä kysymyksistä tutkijan on oltava tietoinen. (Eskola & Suoranta 2008, 52.)

Kirjallisuuskatsaukseen ei tarvita tutkimuslupaa, koska aikaisemmat tutkimukset ovat julkisia, kaikkien käytössä olevia lähteitä. Koska kyseisessä tutkimusmenetelmässä materiaalina ei käytetä ihmisiä, vaan jo kerättyä

materiaalia, ei tutkimuksen käytäntöön liittyviä eettisyyskysymyksiä tarvitse ottaa huomioon.

9.3 Jatkotutkimusaiheita

Muistisairaudet on aihealueena hyvin laaja ja ajankohtainen. Tutkittavaa löytyy paljon. Omaishoitajien näkökulmaa on tutkittu jonkun verran, mutta koska tämän tutkimuksen materiaalia haettaessa todettiin käytösoireisiin liittyvän tutkimustiedon vähyys, sitä olisi luultavasti aiheellista lisätä. Erityisesti omaishoitajien kuvaamat kokemukset olisivat jatkohyödynnettävyyden kannalta tärkeitä. Omaishoitajat itse ovat omaishoitajuuden asiantuntijoita ja osaavat parhaiten kertoa, miten kokevat läheisensä hoitamisen. Itseäni alkoi kiinnostaa myös omaishoitajien tuen tarve ja olisikin todella mielenkiintoista ja hyödyllistä toteuttaa mahdollisesti kvantitatiivinen tutkimus siitä, millaisia tuen tarpeita suomalaisilla omaishoitajilla on. Tässä kirjallisuuskatsauksessa käsiteltiin lähinnä ulkomaisia tutkimuksia, joten Suomen ajankohtainen tilanne tukimuodoista ja niiden tarpeesta ja saatavuudesta kiinnostaisi.

LÄHTEET

Atula, S. 2012a. Vaskulaarinen dementia (verenkiertoperäinen muistisairaus).

Terveyskirjasto Duodecim. [viitattu 29.9.2013] Saatavissa:

http://www.terveyskirjasto.fi/kotisivut/tk.koti?p_artikkeli=dlk01106

Atula, S. 2012b. Lewyn kappale – tauti. Terveyskirjasto Duodecim. [viitattu

29.9.2013] Saatavissa:

http://www.terveyskirjasto.fi/kotisivut/tk.koti?p_artikkeli=dlk01105

Autti-Rämö, I. & Grahn, R. 2007. Kirjallisuushaku. Teoksessa Mäkelä, M., Kaila, M., Lampe, K. & Teikari, M. (toim.) Menetelmien arviointi terveydenhuollossa. Hämeenlinna: Kustannus Oy Duodecim, 46–61.

Eloniemi-Sulkava, U. & Savikko, N. 2009. Käytösoireista kärsivän muistisairaahan ihmisen hyvinvoinnin ja mielenterveyden tukeminen. Teoksessa Voutilainen, P. & Tiikkainen, P. (toim.) Gerontologinen hoitotyö. Helsinki: WSOY, 232–246.

Erkinjuntti, T., Alhainen, K., Rinne, J. & Huovinen, M. 2006. Muistihäiriöt. Jyväskylä: Gummerus.

Erkinjuntti, T. & Huovinen, M. 2008. Kun muisti pettää: muistihäiriöt ja etenevät muistisairaudet. Porvoo: WSOY.

Erkinjuntti, T., Rinne, J. & Soininen, H. 2010. Muistisairaudet. Porvoo: WS Bookwell Oy.

Eskola, J. & Suoranta, J. 2008. Johdatus laadulliseen tutkimukseen. 8. painos. Jyväskylä: Gummerus.

Hirakawa, Y., Kuzuya, M., Enoki, H. & Uemura, K. 2010. Information needs and sources of family caregivers of home elderly patients. Archives of Gerontology and Geriatrics, 52(2011), 202–205.

Hirsjärvi, S., Remes, P. & Sajavaara, P. 2009. Tutki ja kirjoita. 15., uudistettu painos. Hämeenlinna: Karisto.

Holst, G. & Edberg, A-K. 2010. Wellbeing among people with dementia and their next of kin over a period of 3 years. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 25(2011), 549–557.

Juva, K. 2011. Alzheimerin tauti. Terveyskirjasto Duodecim. [viitattu 29.9.2013] Saatavissa: http://www.terveyskirjasto.fi/kotisivut/tk.koti?p_artikkeli=dlk00699

Järnstedt, P., Kaivolainen, M., Laakso, T. & Salanko-Vuorela, M. 2009. Omainen hoitajana. Omaishoitajat ja Läheiset – Liitto ry. Helsinki: Kirjapaja.

Kirsi, Tapio. 2004. Rakasta, kärsi ja kirjoita. Tutkimus dementoitunutta puolisoaan hoitaneiden naisten ja miesten hoitokokemuksesta. Väitöskirja. Tampere: Tampereen yliopisto, Terveystieteiden laitos.

Kojo, Marianne. 2013. Kodin merkitys muistisairautta sairastavalle miehelle. Puolison näkökulma. Pro Gradu-tutkielma. Jyväskylä: Jyväskylän yliopisto, Terveystieteiden laitos.

Koponen, H. 2010. Muistisairauden käytösoireiden hoito. Terveyskirjasto Duodecim. [viitattu 3.10.2013] Saatavissa: http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=nix00524

Koponen, H. 2011. Muistisairaahan käytösoireet ja niiden hoito. *Yleislääkäri* 2/2011, vsk 26, 19. [viitattu 6.8.2013] Saatavissa: <http://www.coronaria.fi/vaihe3/yle/kl/YL1102.pdf>

Kouvola seudun Muisti ry. 2013. [viitattu 26.8.2013] Saatavissa: <http://kouvola-seudunmuisti.fi/index.php/etusivu>

Kuuppelomäki, M., Sasaki, A., Yamada, K., Asakawa, N. & Shimanouchi, S. 2003. Family carers for older relatives: sources of satisfaction and related factors in Finland. *International Journal of Nursing Studies*, 41(2004), 497–505.

Kylmä, J. & Juvakka, T. 2012. Laadullinen terveystutkimus. Helsinki: Edita Prima Oy.

Käypä hoito -suositus. 2010. Ohje potilaille ja läheisille: Muistipotilaiden käytösoireet (masennus, ahdistuneisuus, levottomuus, aistiharhat, harhaajatukset). Suomalainen Lääkäriseura Duodecim. [viitattu 19.7.2013] Saatavissa: <http://www.kaypahoito.fi/web/kh/suositukset/naytaartikkeli/tunnus/nix01592>

Lahtinen, P. 2008. Omainen auttajana. Omaishoitajan kasvu. Helsinki: SMS-Tuotanto Oy.

Malmi, M. & Nissi-Onnela, S. 2011. Omaishoitajan ja omaishoitoperheen tuen tarpeet. Teoksessa Kaivolainen, M., Kotiranta, T., Mäkinen, E., Purhonen, M. & Salanko-Vuorela, M. (toim.) Omaishoito. Tietoa ja tukea yhteistyöhön. Hämeenlinna: Karisto, 76–79.

Matilainen, I. 2002. Dementoitunutta läheistään hoitavan ikääntyneen omaishoitajan kokemus terveydestään ja sen tukemisesta. Pro Gradu-tutkimus. Jyväskylä: Jyväskylän yliopisto, Terveystieteiden laitos.

Muistisairauksien Käypä hoito -työryhmä. 2010. Ohje potilaille ja läheisille: Otsaohimolohkorappeumat (frontotemporaalidementia, sujumaton afasia ja semanttinen dementia). Terveyskirjasto Duodecim. [viitattu 25.9.2013] Saatavissa: http://www.terveyskirjasto.fi/kotisivut/tk.koti?p_artikkeli=nix01594

Mäkelä, M. & Purhonen, M. 2011. Omaishoito kunnallisten sosiaali- ja terveyspalvelujen tärkeä voimavara. Teoksessa Kaivolainen, M., Kotiranta, T., Mäkinen, E., Purhonen, M. & Salanko-Vuorela, M. (toim.) Omaishoito. Tietoa ja tukea yhteistyöhön. Hämeenlinna: Karisto, 21–23.

Omaishoitajat ja Läheiset- Liitto ry. Mitä omaishoito on. [viitattu 15.4.2013] Saatavissa: <http://www.omaishoitajat.fi/mit%C3%A4-omaishoito>

Papastavrou, E., Tsangari, H., Karayiannis, G., Papacostas, S., Efstathiou, G. & Sourtzi, P. 2011. Caring and coping: The dementia caregivers. *Aging & Mental Health*, 15(6), 702–711.

Purhonen, M., Mattila, Y. & Salanko-Vuorela, M. 2011. Omaishoidon tuki ja omaishoitosopimus. Teoksessa Kaivolainen, M., Kotiranta, T., Mäkinen, E.,

Purhonen, M. & Salanko-Vuorela, M. (toim.) Omaishoito. Tietoa ja tukea yhteistyöhön. Hämeenlinna: Karisto, 26–29.

Purhonen, M., Nissi-Onnela, S. & Malmi, S. 2011. Omaishoidon yleisyys ja monimuotoisuus. Teoksessa Kaivolainen, M., Kotiranta, T., Mäkinen, E., Purhonen, M. & Salanko-Vuorela, M. (toim.) Omaishoito. Tietoa ja tukea yhteistyöhön. Hämeenlinna: Karisto, 12–17.

Rosa, E., Lussignoli, G., Sabbatini, F., Chiappa, A., Di Cesare, S., Lamanna, L. & Zanetti, O. 2009. Needs of caregivers of the patients with dementia. *Archives of Gerontology and Geriatrics*, 51(2010), 54–58.

Saaranen-Kauppinen, A. & Puusniekka, A. 2006. KvaliMOTV - Menetelmäopetuksen tietovaranto. Tampere: Yhteiskuntatieteellinen tietoarkisto. [viitattu 14.8.2013]. Saatavissa: http://www.fsd.uta.fi/menetelmaopetus/kvali/L7_3.html

Salminen, A. 2011. Mikä kirjallisuuskatsaus? Johdatus kirjallisuuskatsauksen tyypeihin ja hallintotieteellisiin sovelluksiin. Vaasan yliopiston julkaisuja. Opetusjulkaisuja. [viitattu 7.8.2013] Saatavissa: http://www.uva.fi/materiaali/pdf/isbn_978-952-476-349-3.pdf

Shim, B., Barroso, J. & Davis, L L. 2011. A comparative qualitative analysis of stories of spousal caregivers of people with dementia: Negative, ambivalent, and positive experiences. *Applied Nursing Research*, 26(2013), 121–126.

Shim, B., Barroso, J., Gilliss, C L. & Davis, L L. 2013. Finding meaning in caring for a spouse with dementia. *Applied Nursing Research*, 26(2013), 121–126.

Suomen Parkinson-liitto ry. Perustietoa. [viitattu 27.9.2013] Saatavissa: <http://www.parkinson.fi/sairausryhm%C3%A4t/parkinsonin-tauti/perustietoa>

Tuomi, J. & Sarajärvi, A. 2002. Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. Helsinki: Tammi.

Vataja, R. 2010. Muistisairauteen liittyvät käytösoireet. Teoksessa Erkinjuntti, T., Rinne, J. & Soininen, H. (toim.) Muistisairaudet. Porvoo: WS Bookwell Oy, 91–99.

Voutilainen, P. 2008. Ikääntyneiden palvelujärjestelmä. Teoksessa Voutilainen, P. & Tiikkainen, P. (toim.) Gerontologinen hoitotyö. WSOY, 109–122.

Välimäki, T. 2012. Family Caregivers of Persons with Alzheimer´s Disease: Focusing on the Sense of Coherence and Adaptation to Caregiving. An ALSOVA Follow-up Study. Kuopio: Itä-Suomen yliopisto, terveystieteiden tiedekunta.

Wackerbarth, S. & Johnson M. 2001. Essential information and support needs of family caregivers. Patient Education and Counseling, 47(2002), 95–100.

LIITTEET

TAULUKKO 2. Yhteenvetotaulukko: Kirjallisuuskatsaukseen valitut tutkimukset keskeisine tietoineen

Numero	Tutkijat	Tutkimuksen nimi	Lisätietoa tutkimuksesta	Keskeiset tulokset
1.	Sarah B. Wackerbarth, Mitzi M.S. Johnson	Essential information and support needs of family caregivers	2001 Määrällinen tutkimus n=128	Tiedon- ja tuentarve vaihtelee yksilöllisesti. Tärkeimpinä koettiin diagnoosiin ja hoitoon liittyvät sekä oikeudelliset ja taloudelliset asiat.
2.	Bomin Shim, Julie Barroso, Linda L. Davis	A comparative qualitative analysis of stories of spousal caregivers of people with dementia: Negative, ambivalent, and positive experiences	2011 Laadullinen tutkimus n=21	Tutkimukseen osallistujien joukosta erotettiin kolme ryhmää sen mukaan, miten he kuvasivat kokemuksiaan: negatiivinen, ambivalentti ja positiivinen. Johtopäätös: Omaishoitajia tulisi kannustaa positiivisuuteen muutosten hyväksymisen kautta.
3.	Evridiki Papastavrou, Haritini Tsangari, George Karayiannis, Savvas Papacostas, Georgios Efstathiou, Panayiota Sourtzi	Caring and coping: The dementia caregivers	2011 Määrällinen tutkimus n=172	Positiiviset selviytymisstrategiat vähentävät omaishoitajuuteen liittyvää taakkaa ja depressio-oireita. Voidaan todeta, että positiivista selviytymistä pitäisi omaishoitajien avulla kehittää, jotta omaishoitajat jatkaisivat hoitotehtäväänsä tulevaisuudessakin.
4.	Yoshihisa Hirakawa, Masafumi Kuzuya, Hiromi Enoki, Kazumasa Uemura	Information needs and sources of family caregivers of home elderly patients	2010 Määrällinen tutkimus n=475	Olisi kehitettävä menetelmiä jakaa tietoa omaishoitajille (esitteet, dvd:t ym.). Eniten kaivataan perustietoa dementiaista, ensiavusta ja julkisista pitkäaikaishoidon palveluista.
5.	Irmeli Matilainen	Dementoitunutta läheistään hoitavan ikääntyneen omaishoitajan kokemus terveydestään ja sen tukemisesta	2002 Laadullinen tutkimus n=10	Omaishoitajat pitivät erilaisia tukimuotoja tärkeinä, erityisesti henkistä sopeutumista helpottavia palveluja. Avun pyytäminen ja saaminen, varsinkin julkiselta sektorilta, on usein vaikeaa. Sen sijaan kolmatta sektoria arvostetaan ja sen palveluja käytetään.
6.	Tapio Kirsi	Rakasta, kärsi ja kirjoita. Tutkimus dementoitunutta puolisoaan hoitaneiden naisten ja miesten hoitokokemuksesta	2004 Laadullinen tutkimus n=155	Vaikka hoitaminen on omaishoitajille suuri taakka, siinä on myös hyviä puolia. Tilanteen kokemiseen vaikuttaa esim. omaishoitajan sukupuoli. Seurantatutkimus osoittaa, että muistisairaiden hoito on muuttunut paljon, osin negatiiviseen ja osin positiiviseen suuntaan.
7.	Tarja Välimäki	Family Caregivers of Persons with Alzheimer's Disease: Focusing on the Sense of Coherence and Adaptation to Caregiving	2012 Menetelmänä sekä laadullinen että määrällinen tutkimus n=170 +83 päiväkirjaa	Omaishoitajien koherenssin tunne vähenee ajan myötä, huolimatta siitä, millä tasolla se on omaishoidon alkaessa. Tämä lisää depressio-oireita ja kuormittuvuutta. Olisi tärkeää aloittaa omaishoitajan tukeminen hyvin varhaisessa vaiheessa.
8.	Marianne Kojo	Kodin merkitys muistisairautta sairastavalle miehelle. Puolison näkökulma.	2013 Laadullinen tutkimus n=9	Koti on muistisairaalle tärkeä paikka. Siellä hyvinvointi ja toimintakyky mahdollistuvat omaishoitajan määrittelemien rajojen mukaan.
9.	Bomin Shim, Julie Barroso, Catherine L. Gilliss & Linda L. Davis	Finding meaning in caring for a spouse with dementia	2013 Laadullinen tutkimus n=11	Myönteinen asenne ja omien arvojen mukaan eläminen lisää omaishoitajuuden mielekkyyttä. Positiivisten kokemusten ja näkymä omaishoitajien maailmaan voivat laukaista positiivisen vaikutuksen muissakin omaishoitajissa.

10.	E. Rosa, G. Lussignoli, F. Sabbatini, A. Chiappa, S. Di Cesare, L. Lamanna & O. Zanetti	Needs of caregivers of the patients with dementia	2009 Määrällinen tutkimus n=112	Omaishoitajien lääketieteellisiin tarpeisiin kuuluvat mm. parempi tietämys sairaudesta (78 %) ja tarkasta diagnoosista (65 %). Koulutukseen liittyviä tarpeita ovat kommunikointiin liittyvät (83 %) ja kognitiivisten (77 %) ja käyttäytymisen (81 %) häiriöiden käsittelyyn liittyvä koulutus. Tietoa halutaan myös eril. tunteiden käsittelystä (49 %).
11.	Göran Holst & Anna-Karin Edberg	Wellbeing among people with dementia and their next of kin over a period of 3 years	2010 Määrällinen tutkimus n= 64 (32 omaishoitaja-potilas-paria)	3 vuoden tutkimusjakson aikana dementia-potilaiden mielentila muuttui negatiivisemmaksi ja hänestä tulee riippuvaisempi. Samalla omaishoitajan taakka suurenee ja tyytyväisyys tilanteeseen pienenee. Johtopäätös: Koska potilaan mielentilan ja omaishoitajan kokemusten välillä on yhteys, olisi löydettävä keinoja auttaa parin osapuolia samanaikaisesti.
12.	Merja Kuuppelomäki, Akiko Sasaki, Kouko Yamada, Noriko Asakawa & Setsu Shimanouchi	Family carers for older relatives: sources of satisfaction and related factors in Finland	2003 Määrällinen tutkimus n=290	Yleisimpiä tyytyväisyyden lähteitä suomalaisille omaishoitajille ovat potilaaseen liittyvät asiat: hoitaja saa tyydytystä saadessaan tehdä hoitamansa henkilön olon mukavaksi. Tutkimus osoitti, että omaishoitajat saavat tyydytystä myös siitä, että saavat tuntea itsensä tarpeelliseksi ja halutuksi.

TAULUKKO 3. Esimerkki materiaalin analysoinnista ja luokittelusta

ALKUPERÄINEN ILMAUS	PELKISTETTY ILMAUS	ALALUOKKA	YLÄLUOKKA
<p>*empatia ja myötätunto puolisoa kohtaan</p> <p>*keskittyy enemmän omaisen kuin omiin tarpeisiin</p> <p>*asennoituu positiivisesti hoitamiseen, käyttää positiivisia selviytymisstrategioita</p> <p>*kotona hoitaminen on merkityksellistä</p> <p>*kiitollisuus siitä, mitä on jäljellä</p> <p>*hyväksyy muutokset sekä puoliossa että elämässä yleensä</p> <p>*hyväksyy sen, että suunnitelmat muuttuivat</p> <p>*vaalia sitä, mitä on jäljellä sen sijaa, että surisi sitä, mitä on menettänyt</p> <p>*halutaan pitää kiinni avioliittolupauksesta</p> <p>*usko siihen, että asiat ovat jonkin korkeamman hallussa</p>	<p>Empatia</p> <p>Myötätunto</p> <p>Rakkaus</p> <p>Pyyteettömyys</p> <p>Motivaatio</p> <p>Tilanteen hyväksyminen, positiivisuus</p> <p>Kiitollisuus</p> <p>Arvot</p> <p>Hengellisyys, usko, luottamus</p>	<p>Positiiviset kokemukset</p>	<p>Muistisairaahan käytösoireet omaishoitajan näkökulmasta</p>
<p>*turhautuminen koskien muutosta ja menetyksiä</p> <p>*syvä suru, suhde tuntuu menetetyltä</p> <p>*tuntuu, kuin puoliso ei enää olisi täällä</p>	<p>Turhautuminen</p> <p>Suru</p> <p>Menetyksen kokeminen, toivon menettäminen</p>	<p>Negatiiviset kokemukset</p>	